



MUCOVISCIDOSE enfants

PUBLIC CIBLE

Le programme d'éducation thérapeutique concerne les enfants atteints de mucoviscidose, et leurs proches, depuis le dépistage néonatal jusqu'au transfert dans le Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose adulte.

LIEUX DE MISE EN ŒUVRE

Centre Hospitalier Régional Universitaire CHRU de Nancy
Hôpitaux de Brabois, Hôpital d'enfants
1er étage, CRCM hôpital de jour
Rue du Morvan
54 500 VANDOEUVRE LES NANCY

MODALITES PRATIQUES

Bilan individuel personnalisé : rencontre des patients/parents avec les professionnels lors d'un entretien individuel pour déterminer les connaissances de la maladie, les difficultés, les besoins et attentes.

Participation aux ateliers individuels selon les envies et besoin des patients.

Bilan individuel de fin de parcours avec l'équipe.

MODALITES D'INCLUSION

Le programme est proposé au diagnostic de la maladie et s'adresse aux parents de nouveau-nés. Il se poursuit jusqu'à la transition au centre adulte vers l'âge de 19 ans.

ATELIERS

Les ateliers sont réalisés principalement en individuel sur les thématiques suivantes :

- Organes atteints
- Aérosolthérapie
- Génétique, comprendre le CFTR
- Hygiène
- Digestion / hydratation
- Voyage

Quelques séances de groupes :

- o Journée sport et muco
- o Transition avec l'outil « *C'est quoi ton level* » ?

INTERVENANTS

Médecins, puéricultrices, infirmières, kinésithérapeutes, diététiciennes, psychologue

INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES

Vous pouvez consulter : [ETP au CHRU](#)

CONTACT

Dr Aurélie TATOPOULOS, coordinatrice du programme
Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) enfant
Téléphone : 03 83 15 45 56
Email : au.tatopoulos@chru-nancy.fr